

## Familia y testamento vital

Dr. José Carlos Bermejo

Religioso Camilo. Director del Centro de Humanización de la Salud. Tres Cantos, Madrid España.

### *Family and living will*

**H**umanizar el morir pasa por muchos registros y es un reto deseado por toda la humanidad. Así como hemos crecido en conciencia y responsabilidad al inicio de la vida mediante la promoción del compromiso de la paternidad responsable, hemos de crecer también en conciencia y ejercicio de responsabilidad en el proceso del morir, tanto propio como de los seres queridos o personas confiadas a nuestro cuidado. Y en esto, como en tantas cosas, la familia juega un papel fundamental.

Uno de los modos de contribuir a esta "apropiación del morir" entendemos que es la promoción del testamento vital. Así lo hizo la Conferencia Episcopal Española, por ejemplo, que en septiembre de 1989 promovió una iniciativa (casi campaña) con la difusión de un texto en formato cartulina apropiada para llevarlo en la billetera, con el título "Testamento vital". Una iniciativa de los líderes de la animación de la pastoral de la salud, con el aval de la Comisión de Pastoral de la Conferencia. Una interesante iniciativa que todavía hoy hace que muchas personas llevemos dicho documento en nuestros bolsillos, reconociendo, como en él dice, que la vida no es un valor absoluto.

A nuestro juicio, la conciencia de la propia finitud, el diálogo sobre la propia muerte, la indicación a familiares, amigos y futuros profesionales, de nuestra escala de valores y los límites a los que estamos expuestos cuando la medicina se desliza a un paradigma biologicista y se convierte en tecnocracia, es un modo noble de ejercer la responsabilidad y de humanizar el final de la vida y, por ende, el ejercicio de la medicina.

### Corresponsables en deliberaciones

Ya Hipócrates, en su obra *Sobre el arte*, aconseja al médico que "mitigue el sufrimiento del enfermo, atenúe la intensidad de sus dolencias y desista de tratar a aquellos a los que les ha vencido su enfermedad, reconociendo ante tales casos la impotencia de la medicina". El objetivo de la medicina es, para Hipócrates, "disminuir la violencia de las enfermedades y evitar el sufrimiento a los enfermos, absteniéndose de tocar a aquellos en quienes el mal es más fuerte y están situados más allá de los recursos del arte". En estas latitudes europeas, quien se mueve en el mundo de la atención al final de la vida, sabe que no es este el paradigma que impera. No por mala voluntad de los galenos, sino dinamismo de la cien-

cia y la cultura de la que participamos todos: profesionales, pacientes, familiares...

A exorcizar miedos contribuyó mucho Pío XII en la famosa respuesta a un grupo de médicos que le planteó una pregunta sobre la supresión del dolor y de la conciencia por medio de narcóticos, cuestionando si está permitido al médico y al paciente por la religión y la moral (incluso cuando la muerte se aproxima o cuando se prevé que el uso de narcóticos abreviará la vida). El Papa respondió: "Sí no hay otros medios y si, en tales circunstancias, ello no impide el cumplimiento de otros deberes religiosos y morales: Sí". Pío XII respondió que si en ningún modo es querida o buscada la muerte del paciente, aunque corra un cierto riesgo en el enfermo es moralmente aceptable el uso de analgésicos a disposición de la medicina. Siempre preservando el principio de que "no es lícito privar al moribundo de la conciencia propia sin grave motivo".

Pues bien, la promoción del testamento vital es una forma de dar participación a los seres queridos, a la familia o a los representantes decididos por la persona que lo realiza, en la toma de decisiones en situaciones complejas. Los testamentos vitales, instrucciones previas o voluntades anticipadas son documentos escritos en los que un paciente capaz expresa sus deseos, preferencias y decisiones respecto a los tratamientos que desea recibir o no al final de su vida, cuando no esté en condiciones de decidir.

En general, los documentos de instrucciones previas recogen la declaración acerca de cómo el sujeto desea que se desarrolle en proceso de morir, y expresa el deseo de que no se administren medidas de soporte vital cuando no hay expectativas de recuperación, a la vez que se manifiesta el deseo de recibir cuidados y tratamientos para paliar el dolor y los síntomas más desagradables. No es imprescindible, pero en ocasiones supone nombrar a un representante para que, llegado el momento, manifieste la voluntad del sujeto.

La elaboración del Testamento Vital, es un proceso, por tanto, que no depende sólo del acto cronológico de inscribirse en el registro de voluntades anticipadas y rellenar un escrito.

### Legislación

En el Estado español se comenzaron a elaborar las bases legislativas de las instrucciones previas en las comunidades autónomas, y es posteriormente cuando surgió la Ley

## Ética, Humanismo y Sociedad

41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (BOE de 15 de noviembre de 2002), que da más amplitud y expansión a lo que ya se estaba adelantado en el nivel e las autonomías.

En las 17 comunidades autónomas se ha regulado la expresión de las instrucciones previas. A la información y a los impresos se puede acceder en Internet o en las instituciones públicas de Sanidad, habiéndose creado en éstas los llamados Registros de Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas, accesibles a cualquier ciudadano.

Se puede decir que el origen de la proliferación de las leyes autonómicas para regular las instrucciones previas, es el Convenio de Oviedo, el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina, directamente aplicable en nuestro país desde el 1 de enero de 2000, que establece en su art. 9: "Se tendrán en consideración los deseos expresados con anterioridad respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no este en condiciones de hacer saber su voluntad".

En este documento se puede plasmar por escrito la expresión de los principios vitales y las opciones personales, expresando nuestra escala de valores, y en consecuencia, los criterios que deben orientar cualquier decisión que se deba tomar en el ámbito sanitario. Pueden señalarse los valores personales referidos a los momentos finales de la vida o a situaciones de grave limitación física o psíquica, especifi-

cándose las actuaciones sanitarias concretas que se desea que sean o no aplicadas. También pueden señalarse otras consideraciones como el lugar donde se desean recibir los ciudadanos en el final de la vida, el deseo o no de asistencia religiosa, así como la voluntad de ser donante de órganos, o de donar el cuerpo para la investigación o para la enseñanza universitaria.

La persona que elabora las instrucciones previas puede elegir a un representante, aunque esto no es obligatorio. Cuando se elige representante, lo que se desea es que el médico se ponga en contacto con él como interlocutor para interpretar las instrucciones previas. Será el representante y no la familia (si no es un miembro de la familia) quien colabore con el profesional en la toma de decisiones clínicas. Normalmente estas tareas de interlocución con el médico las realiza el familiar más allegado, pero ante situaciones de imprecisión o para evitar conflictos, hay personas que prefieren nombrar a uno o más representantes.

Para defender los valores en los que creemos, el tiempo es hoy. Dar participación en este proceso a la familia es un ejercicio de salud. Esto mismo deseamos estimular con la publicación reciente que lleva el título: "Testamento vital. Diálogo sobre la vida, la muerte y la libertad" (ed. PPC), trabajo realizado junto con la doctor. Rosa María Belda. Deseamos reconocer que paciente, familia (o representante indicado) y equipo tratante, han de formar una comunidad de ciudadanos y deliberación.